

Sveučilište J. J. Strossmayera Osijek

Filozofski fakultet

Studij psihologije

INDIKATORI KVALITETE ŽIVOTA SLIJEPIH I SLABOVIDNIH OSOBA

Diplomski rad

Tea Šarlija

Mentor: izv. prof. dr. sc. Gorka Vuletić

Osijek, 2012.

Zahvala

Zahvaljujem svima koji su pridonijeli izradi ovog diplomskog rada, posebice gđi. Vlasti Kovačević, g. Ivanu Dežeu te ostalim djelatnicima i članovima Udruge slijepih Osječko-baranjske županije, gđi. Dragici Zlatar i ostalim djelatnicima i članovima Udruge slijepih Koprivničko-križevačke županije, g. Goranu Tomaškoviću, psihologinji Maji Brozičević te ostalim djelatnicima i članovima Udruge slijepih Zagreb, gđi. Vilmi Bilopavlović iz Centra za odgoj i obrazovanje Vinko Bek, g. Ivici Robiću, g. Vojinu Periću, gđi. Vinki Hrgovčić-Cvetko, psihologinji Ani Vrbanić te ostalim djelatnicima Hrvatskog Saveza slijepih, gđi. Sanji Frajtag i ostalim djelatnicima Hrvatske knjižnice za slijepe, g. Goranu Radiću na tehničkoj podršci, gđi. Gordani Raguž-Vodenac, gđici. Danijeli Marušić, gđi. Liduški Salabi, gđi. Ljubici Kovač, gđi. Ljerki Turkalj, gđi. Maji Džafić i gđi. Besimi Bajramović iz Brajične tiskare i knjigovežnice te dr. Tomislavu Benjaku iz Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo.

Posebno se zahvaljujem svojoj mentorici prof. dr. sc.. Gorki Vuletić na pomoći, suradnji i korisnim savjetima.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
<i>1.1. Kvaliteta života</i>	<i>1</i>
<i>1.2. Invaliditet i oštećenje vida</i>	<i>5</i>
<i>1.3. Kvaliteta života i oštećenje vida.....</i>	<i>9</i>
2. Cilj, problemi i hipoteze	11
3. Metoda.....	12
<i>Sudionici</i>	<i>12</i>
<i>Instrumenti.....</i>	<i>12</i>
<i>Postupak</i>	<i>13</i>
4. Rezultati.....	14
<i>Sociodemografsko-zdravstveni podaci sudionika</i>	<i>14</i>
<i>Normaliteti distribucija</i>	<i>15</i>
<i>Deskriptivna analiza podataka.....</i>	<i>16</i>
<i>Kvaliteta života s obzirom na vrstu oštećenja vida.....</i>	<i>16</i>
<i>Kvaliteta života s obzirom na vrijeme kada je nastupilo oštećenje.....</i>	<i>17</i>
<i>Kvaliteta života s obzirom na sudjelovanje u programu psihosocijalne rehabilitacije.....</i>	<i>18</i>
5. Rasprava	19
<i>Metodološki nedostaci i preporuke za buduća istraživanja.....</i>	<i>24</i>
6. Zaključak	26
7. Literatura.....	27

SAŽETAK

Ime i Prezime: Tea Šarlija

Naslov rada: Indikatori kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati subjektivnu kvalitetu života slijepih i slabovidnih osoba u odnosu na vrstu oštećenja vida, trajanje oštećenja te sudjelovanje u programu psihosocijalne rehabilitacije. U istraživanju je korišten socidemografsko - zdravstveni upitnik, a kako bi se ispitalo zadovoljstvo sudionika pojedinim domenama života, korišten je Indeks osobne kvalitete života za odrasle. Rezultati ovog istraživanja pokazuju da je subjektivna kvaliteta života slijepih i slabovidnih osoba u okviru teorijski očekivanog normativnog raspona za svjetsku populaciju od 60 do 80 %SM. Rezultati pokazuju da su vrsta oštećenja vida, trajanje oštećenja te sudjelovanje u psihosocijalnoj rehabilitaciji značajni indikatori subjektivne kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba.

Ključne riječi: oštećenje vida, slabovidnost, sljepoća, subjektivna kvaliteta života, trajanje oštećenja, psihosocijalna rehabilitacija

ABSTRACT

Author: Tea Sarlija

Title: Indicators of quality of life in blind and partially sighted people

The aim of this research was to examine subjective quality of life in blind and partially sighted people in relation to the type of impairment, duration of impairment and participation in psychosocial rehabilitation. The study used sociodemographic - health questionnaire and to examine satisfaction of participants with different life domains, *Personal well-being index* for adults was used. The results have shown that subjective quality of life in blind and partially sighted people is within the theoretically expected range for normative world population from 60 to 80% SM. Results have shown that type of impairment, duration of impairment and participation in psychosocial rehabilitation are significant indicators of subjective quality of life of blind and partially sighted people.

Key words: visual impairment, blindness, low vision, subjective quality of life, duration of impairment, psychosocial rehabilitation

1. Uvod

1.1. Kvaliteta života

Kvaliteta života postaje sve zanimljiviji predmet interesa u mnogim znanostima; psihologiji, filozofiji, socijalnim znanostima, kliničkoj medicini i zdravstvenoj zaštiti (Vuletić i Mujkić, 2002). Prema mnogim sastavnim elementima, kvaliteta života moderni je naziv za pojam dobra života (Podgorelec, 2004). Koncept kvalitete života odnosi se na sveukupnu dobrobit unutar društva, a usmjeren je na to da omogući svakom članu društva da ostvari svoje ciljeve (Fahley i sur., 2004). Počiva na sveukupnosti životnih prilika koje se mogu sažeti u trijadi 'imati, voljeti i biti' (Böhnke, 2005). Hughes (1993) navodi da je kvaliteta života višedimenzionalni koncept zamišljen kao mreža povezanih elemenata čija integracija određuje ukupnu kvalitetu života pojedinca (Podgorelec, 2004).

Složenost koncepta, njegov višedimenzionalnost i različiti pristup s različitim društvima nisu rezultirali postojanjem općeprihvaćene definicije ili standarda za njegovo mjerenje. Kvaliteta života danas se široko razvila kao skraćeni pojam za kolektivno blagostanje skupina ljudi, ali i sažeti opis posebnosti individualnih života (Podgorelec, 2004).

U literaturi o kvaliteti života nalazimo stotinjak definicija i modela. Neki od njih se odnose na specifične populacijske skupine (npr. osobe sa smetnjama u razvoju, osobe oboljele od određene bolesti i sl.) (Mc'Gee, O'Boyle, Hickey, O'Mally i Joyce, 1991).

Svjetska zdravstvena organizacija definira kvalitetu života kao individualnu percepciju osobne pozicije u kontekstu kulture i vrijednosnog sustava u kojem pojedinci žive i u odnosu na ciljeve, očekivane vrijednosti i želje uključujući osobno tjelesno zdravlje, psihološko stanje, razinu samostalnosti, društvene odnose, osobna vjerovanja i njihov odnos prema značajnim pojavama okoliša. Kvaliteta života odnosi se na subjektivna vrednovanja koja su usađena u kulturni, društveni i okolinski kontekst. Kvaliteta života ne može jednostavno biti izjednačena s terminima "zdravstveni status", "životno zadovoljstvo", "mentalno stanje ili blagostanje" (Podgorelec, 2004).

Jednu od sveobuhvatnijih definicija kvalitete života iznose Felce i Perry definirajući kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, zajedno s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću, a sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti određene osobe. Međutim, još uvijek ne postoji slaganje oko definicije kvalitete života, niti univerzalno prihvaćen "zlatni standard" mjerenja (Felce i Perry, 1993).

Krizmanić i Kolesarić (1989) navode da je kvaliteta života subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i njenog specifičnog životnog iskustva.

Prema Cumminsu (1995) danas postoji slaganje da pojam kvalitete života podrazumijeva kombinaciju objektivnih i subjektivnih varijabli. Opažena je slaba povezanost između čovjekovog subjektivnog osjećaja zadovoljstva životom kao i vlastite procjene kvalitete života i objektivnih životnih uvjeta. Nadalje, istraživanja su pokazala da ta povezanost nije linearna. Značajna povezanost subjektivnih i objektivnih pokazatelja nalazi se u situacijama siromaštva i bijede, kada čovjekove osnovne životne potrebe nisu zadovoljene. S poboljšanjem objektivnih životnih uvjeta, na određenom nivou, ta se povezanost gubi. U dobrim objektivnim životnim uvjetima, daljnje povećavanje materijalnog bogatstva doprinosi vrlo malo ili nimalo subjektivnom osjećaju kvalitete života. Zaključak koji proizlazi iz rezultata istraživanja je taj da su objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života slabo povezani te da se stupanj povezanosti povećava kada objektivni životni uvjeti postaju lošiji.

Srž pojma "kvaliteta života" čini kod svakog pojedinca njegov doživljaj zadovoljstva načinom života i njegovim tokom i uvjetima, perspektivom, mogućnostima i ograničenjima koje ima svaki pojedinac u svom životu (Krizmanić i Kolesarić, 1989). Ta procjena, osnovana kako na individualnom iskustvu tako i na aspiracijama, željama i vrijednostima pojedinca, određena je psihofiziološkim sklopom karakteristika pojedinca i objektivnim uvjetima u kojima živi. Kognitivne i konativne osobine svakog pojedinca određuju raspon i kvalitetu interakcija s okolinom, njegovu prilagodljivost promjenama u fizičkoj i socijalnoj okolini, kao i promjenama koje se zbivaju unutar organizma (Petz i sur., 2005). Kvaliteta života očito je na prvom mjestu psihološka kategorija, koja ne proizlazi automatski iz zadovoljavanja nekih osnovnih potreba, već iz kompletne psihološke strukture pojedinca u interakciji s fizičkom i socijalnom okolinom u kojoj živi (Krizmanić i Kolesarić, 1989).

Povijest proučavanja kvalitete života i zadovoljstva životom.

Još prije više od 2000 godina Aristotel je govorio o tome da čovjek više od svega zaslužuje sreću. Stoga su svi drugi ciljevi, kao što su zdravlje, ljepota, novac ili moć, vrednovani i ocjenjivani samo zato što pojedince mogu učiniti sretnima (Penezić, 2006).

Korijeni istraživanja kvalitete života sežu iz 18.stoljeća kada se smatralo da je svrha života život sam po sebi pri čemu su centralne vrijednosti samoaktualizacija i sreća. U 19. stoljeću ističe se da je najbolje društvo ono koje osigurava sreću za većinu članova, dok u 20 stoljeću dolazi do empirijskog pristupa u kojem se nastoje razviti i unaprijediti brojne skale kojima bi se

valjanije zahvatio predmet zadovoljstva životom. Ta početna opažanja su nastojala zahvatiti kvalitetu života, pa kroz njih i zadovoljstvo životom (Penezić, 2006).

Sredinom prošlog stoljeća pod kvalitetom života se uglavnom podrazumijevao životni standard, a istraživanja na tu temu bila su rađena u području ekonomije. S povećanjem životnog standarda istraživanja kvalitete života usmjerila su se i na opažanje zadovoljenja čovjekovih potreba (Vuletić i Mujkić, 2002). Pri definiranju kvalitete života šezdesetih godina prošlog stoljeća, čini se jasna razlika između objektivne i subjektivne komponente, odnosno objektivnih i subjektivnih pokazatelje osobne kvalitete života (Vuletić i Mujkić, 2002).

Treća generacija ispitivanja kvalitete života javila se 70-ih i bila je usmjerena na subjektivne pokazatelje kvalitete života. To je koncept kvalitete života koji se razlikuje od prijašnjih po svojoj usmjerenosti na pojedinca. Usmjerenost na pojedinca karakterizira i današnji pristup u istraživanjima kvalitete života (Vuletić i Mujkić, 2002).

Mjerenje kvalitete života.

Kroz povijest su se razvila dva osnovna pristupa u mjerenju kvalitete života. Jednodimenzionalni pristup podrazumijeva mjerenje kvalitete života u cjelini i on promatra kvalitetu života kao jedinstven entitet. Prema drugom pristupu kvaliteta života se poima kao složena konstrukcija diskretnih domena (Liu, 1975; Breslin, 1991; Bucholz, 1996;).

Kvaliteta života se mjeri preko različitih ekonomskih i neekonomskih pokazatelja. Pristup kvalitete života oslanja se ne samo na indikatore materijalnog životnog standarda, već i na različite subjektivne čimbenike koji utječu na ljudski život (npr. društveni odnosi, sigurnost, mentalno zdravlje i sl.) (Dobrotić, Hromatko, Japec, Matković i Šućur, 2007).

Unatoč neslaganju oko definiranja kvalitete života, postoji suglasje oko dva osnovna aspekta koncepta kvalitete života: subjektivnost i višedimenzionalnost (Vuletić i Mujkić, 2002).

Drugim riječima, kvaliteta života je i objektivna i subjektivna. Svaka od ove dvije osi obuhvaća nekoliko područja koja zajedno definiraju koncept kvalitete života (International Wellbeing Group, 2006). Subjektivnost se odnosi na činjenicu da se kvaliteta života može razumjeti samo iz perspektive pojedinca (Vuletić i Mujkić, 2002). Subjektivna područja se mjere kroz pitanja o zadovoljstvu (International Wellbeing Group, 2006). Zadovoljstvo životom pokazuje se kao jedna od mjera kvalitete života pojedinaca i pojedinih društava (Penezić, 2006). Na to ukazuje i činjenica da je kvaliteta života psihološki fenomen, odnosno vrsta generalnog stava, prema vlastitom životu i njegovim područjima ili aspektima. Kao i bilo koji drugi stav, kvaliteta života uključuje kognitivnu i afektivnu evaluaciju objekta stava, pri čemu zadovoljstvo životom predstavlja afektivnu komponentu stava prema životu (Felce i Perry, 1993).

Višedimenzionalnost koncepta kvalitete života se odnosi na to da se životni standard ne svodi na dohodovne i materijalne prilike. On naglašava važnost različitih područja životnog standarda u njihovu međusobnu povezanost. Koncept kvalitete života je povezan s mikropristupom i tiče se individualnih životnih uvjeta (Fahley i sur., 2004). Višedimenzionalnost potječe iz psihometrijske tradicije mjerenja zdravstvenog statusa koja zahtijeva procjenjivanje brojnih različitih dimenzija života pojedinca kada se procjenjuje kvaliteta života. Objektivne okolnosti čine relativno trajni uvjeti koji određuju mogućnost zadovoljenja osobno važnih potreba (socio-ekonomski status pojedinca i njegove obitelji, pri rodna okolina, kriminalitet itd.), kao i sadašnji događaji koji su značajni za ispunjenje ciljeva pojedinca (gubitak posla, bolest, gubitak voljene osobe itd.). Emocionalne reakcije ovise o dimenzijama ličnosti kao što su ekstraverzija, neuroticizam te psihoticizam. Specifični životni događaji, poput značajnog zdravstvenog, materijalnog, socijalnog i psihološkog pogoršanja ili poboljšanja, također mogu imati snažan utjecaj na kvalitetu života. (Vuletić i Mujkić, 2002). Objektivna područja se mjere kroz kulturalno relevantne pokazatelje blagostanja (International Wellbeing Group, 2006).

Istraživanje kvalitete života pretpostavlja upotrebu ne samo objektivnih pokazatelja, već i subjektivnih percepcija individualne i društvene situacije te analizu odnosa između objektivnih i subjektivnih indikatora (Fahley i sur., 2004).

Priručnik instrumenata koji je izradio Australijski Centar za kvalitetu života opisuje preko 800 instrumenata čija je svrha mjerenje kvalitete života (International Wellbeing Group, 2006). Veliki broj istraživača koristi u mjerenju kvalitete života metodu intervjua, ali koriste se i ljestvice i upitnici. Kvaliteta života odražava se u razlici između želja i očekivanja pojedinca i njegovog stvarnog iskustva. Prema tome kvaliteta života pojedinca ovisi o osobnom prethodnom iskustvu, sadašnjem stilu života te nadama i ambicijama za budućnost (Vuletić i Mujkić, 2002).

Iako postoje brojni instrumenti za ocjenu kvalitete života, instrumenti koji procjenjuju osobnu komponentu vrlo su rijetki, tako da komponenta osobne kvalitete života nedostaje u istraživanjima kvalitete života (Vuletić i Mujkić, 2002).

Na osnovi analize brojnih studija i definicija kvalitete života Cummins utvrđuje da se u većini istraživanja javlja sedam osnovnih područja: 1. zdravlje, 2. emocionalna dobrobit, 3. materijalno blagostanje, 4. bliski odnosi s drugim ljudima (obitelj, prijatelji, partner, značajne osobe), 5. produktivnost, 6. društvena zajednica i 7. sigurnost (Cummins, 1997).

Obzirom da je s psihološkog stajališta zadovoljstvo životom pokazatelj subjektivnog doživljaja kvalitete života, u ovom će istraživanju kvaliteta života biti ispitivana s aspekta doživljaja zadovoljstva vlastitim životom na više dimenzija. Zadovoljstvo životom se definira

kao kognitivnu evaluaciju cjelokupnog života, a kroz koju svaki pojedinac procjenjuje svoj vlastiti život (Penezić, 2006).

Teorija homeostaze subjektivne kvalitete života.

Heady i Wearing (1989) prvi daju pretpostavku o postojanju tzv. graničnih vrijednosti ("setpoint") za subjektivnu kvalitetu života. Brojna istraživanja konzistentno pokazuju da se rezultati samoprocjene subjektivne kvalitete života nalaze u određenom rasponu pozitivnih vrijednosti što ukazuje na zadovoljstvo životom. Temeljem tih i kasnijih istraživanja, Cummins (1995) postavlja teoriju homeostaze subjektivne kvalitete života prema kojoj je zadatak homeostatskog mehanizma da održava kvalitetu života unutar normativnih vrijednosti usprkos varijacijama u vanjskim utjecajima. Generalno pozitivan pogled na svijet je neophodan za životno funkcioniranje pojedinca. Invaliditet npr. najčešće ne dovodi do trajnog smanjenja u vrijednostima samoprocjenjene kvalitete života, jer se takve osobe s vremenom preusmjere na druge vrijednosti i životna područja te nadomjeste nastali nedostatak na drugom području (Vuletić, Ivanković i Davern, 2011).

U svrhu komparacije rezultata dobivenih na različitim skalama kvalitete života, Cummins (1998) svaki rezultat izražava u postotcima skalnog maksimuma. Statističkom obradom takvih standardiziranih rezultata Cummins je utvrdio da prosječni rezultat, odnosno nivo zadovoljstva životom u uzorcima Zapadnih zemalja iznosi $75 \pm 2,5 \%SM$ (Colvin i Block, 1994). Prema tome prosječan rezultat uzoraka iz zapadnih društava može biti predviđen u rasponu od 70-80%SM. Dobiva se blago negativno asimetrična distribucija. Rezultati istraživanja u Hrvatskoj su pokazala da većina ljudi procjenjuje osobnu kvalitetu života na nivou 60-80% od maksimuma. Na osnovi nalaza pretpostavlja se da je to normativni raspon koji je rezultat djelovanja homeostatskog mehanizma samog pojedinca (Brajković i Vuletić, 2011). U Hrvatskoj je 2003. godine zdravstvenom anketom ispitana kvaliteta života te su rezultati pokazali da su stanovnici Hrvatske u prosjeku zadovoljni $60,11 \pm 25,12 \%SM$ (Vuletić, 2005)

1.2. Invaliditet i oštećenja vida

Bolest je nedvojbeno jedan od vanjskih čimbenika koji negativno utječe na život pojedinca. Može se reći da je utjecaj bolesti na kvalitetu života multidimenzionalan. Bolest ne samo da utječe u smislu fizičkih simptoma i time limitira funkcioniranje, nego su tu prisutni i posredni učinci kao što su to promjene u radnoj sposobnosti, potencijalna izolacija, povećanje ovisnosti o drugima, loše navike i sl. (Vuletić i sur., 2011).

Invaliditet je trajno ograničenje, smanjenje ili gubitak sposobnosti (koje proizlazi iz oštećenja zdravlja) neke fizičke aktivnosti ili psihičke funkcije primjerene životnoj dobi osobe i

odnosi se na sposobnosti, u obliku složenih aktivnosti i ponašanja, koje su općenito prihvaćene kao bitni sastojci svakodnevnog života (Benjak, 2011).

Prema procjenama UN-a od deset stanovnika svake zemlje bar je jedan u izvjesnoj mjeri osoba s invaliditetom, što čini oko 450 milijuna ljudi u svijetu (Ujedinjeni narodi, 2008). U Hrvatskoj je prema popisu stanovništva iz 2001. godine bilo 423 891 osoba s invaliditetom (10% od ukupne populacije) (Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske 2001), dok prema podacima Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom iz 2011.g, u Hrvatskoj živi 529 103 osoba s invaliditetom od čega su 316 557 muški (59,8%) i 212 546 žene (40,2%) te na taj način osobe s invaliditetom čine oko 11,9% ukupnog stanovništva RH (Benjak, 2011).

Somatopsihička oštećenja jesu takve somatopsihičke varijacije koje uvjetuju teškoće u razvoju onih obilježja doživljavanja i ponašanja koje se u određenoj društvenoj strukturi smatraju potrebnima i poželjnim ili pak smanjuju (privremeno ili trajno) prethodno postignutu potrebnu razinu socijalne osposobljenosti, djelomično su i smetnja za adaptaciju fizičkoj okolini (Stančić, 1991).

Gubici vida pripadaju području somatopsihičkih varijacija, a oštećenja postaju na temelju društvene evaluacije osoba s oštećenjima vida, zahtjevima koji im se postavljaju i pogodnostima koje im društvo pruža za njihov razvoj. Gledano s biopsihosocijalnog modela, oštećenja vida su biopsihosocijalni problem koji privlači društvenu i individualnu pažnju (Stančić, 1991).

Smetnje vida obuhvaćaju sljepoću i slabovidnost. Stupanj oštećenja vida određuje se ostatkom oštine vida i širinom vidnog polja, a na temelju toga definiraju se sljepoća i slabovidnost te njihovi stupnjevi. Postoje različite definicije na području oštećenosti vida, ali i različiti kriteriji o tome što se smatra sljepoćom, a što slabovidnošću. (Stančić, 1991).

Zovko (1993) navodi da se slijepom osobom smatra ona osoba koja na boljem oku s korekcijom ima oštrinu vida manju od 10% (0,10) i osoba s centralnim vidom na boljem oku s korekcijom do 25% (0,25), ali vidno polje suženo na 20° ili više.

Čehić (1981) navodi 3 kategorije slijepih. U prvu kategoriju pripadaju osobe koje su potpuno izgubile osjet svjetla ili imaju samo osjet svjetla (potpuno slijepe osobe). U drugu kategoriju spadaju slijepe osobe koje na boljem oku s korekcijom (uz pomoć naočala) imaju ostatak vida do 5% ili manji od 10%, ali imaju vidno polje suženo na 20 stupnjeva manje (osjećaju svjetlo). Normalna oštrina vida zdravog oka je 100%. U treću kategoriju slijepih spadaju one osobe koje najboljem oku s korekcijom imaju ostatak vida manji od 10% i osobe sa centralnim vidom na boljem oku s korekcijom do 25%, ali imaju vidno polje suženo na 20 stupnjeva i manje (vide siluete) (Čehić 1981).

Hrvatski savez slijepih (2012) navodi da se pravom sljepoćom smatra oštećenje vida koje je dovelo do totalnog gubitka vida, kada nema nikakvih vizualnih podražaja te oštećenje vida s kojim osoba ima osjet svjetla ili ostatak vida do 2% na boljem oku s korekcijom ili bez nje. Osim gore navedenog u kategoriju sljepoće spada i tzv. praktična sljepoća, a koja uključuje ostatak vida od 2 do 5%, na boljem oku s korekcijom ili bez korekcije. Također se slijepom osobom smatra i svaka ona osoba koja na boljem oku ima suženje vidnog polja na 5° i manje oko fiksacijske točke, bez obzira na ostatak oštine vida.

Sve definicije se nastoje uskladiti s prijedlogom koji je dala Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) i koja glasi:

Slabovidnost

- I. kategorija: osobe koje na boljem oku, s korekcijom ili bez korekcije, imaju ostatak vida od 6/18 (0,3) do 6/60 (0,1);
- II. kategorija: osobe koje na boljem oku, s korekcijom ili bez korekcije, imaju ostatak vida od 6/60 (0,1) do 3/60 (0,05);

Sljepoća

- III. kategorija: osobe koje na boljem oku, s korekcijom ili bez korekcije, imaju ostatak vida od 3/60 (0,05) do 1/60 (0,02);
- IV. kategorija: osobe koje na boljem oku, s korekcijom ili bez korekcije, imaju ostatak vida od 1/60 (0,02) do osjeta svjetla s korekcijom ili bez korekcije;
- V. sljepoća (amaurosis) .

Slabovidnom se smatra i osoba koja na boljem oku ima suženo vidno polje oko fiksacijske točke na 20 stupnjeva ili manje, bez obzira na ostatak oštine vida (Stančić, 1991).

Također treba napomenuti da se ostatak vida ne smije zamijeniti s uspješnošću vida. Ima djece i odraslih osoba s većim stupnjem slabovidnosti koja mogu uspješnije iskoristiti svoj vid nego neke slabovidne osobe s većim ostatkom vida. Za to postoji poseban sistem treninga kojim se slabovidne osobe mogu osposobiti za potpuniju i bolju vidnu percepciju nego što bi se moglo očekivati na temelju samog ostatka vida (Stančić, 1991).

Mršić (1995) navodi da slijepe i slabovidne osobe možemo razvrstati s obzirom na:

- a) Stupanj oštećenja vida,
- b) Vrijeme nastanka oštećenja,
- c) Etiologiju,
- d) Postojanje produženih smetnji.

Stupanj oštećenja vida podrazumijeva:

- a) Potpunu amaurozu,

- b) Određene ostatke vida koji osobu svrstavaju u kategoriju slabovidnih, ali koje (ostatke vida) osoba ne može korisno, ili do kraja, upotrijebiti za sigurno, samostalno i učinkovito kretanje, te je prisiljena podvrći se obuci iz orijentacije i mobiliteta.

Vrijeme nastanka oštećenja podrazumijeva:

- a) Kongenitalna oštećenja vida,
- b) Stečena oštećenja vida različite etiologije.

Etiologija:

- a) Nasljedni faktor,
- b) Posljedice preboljele bolesti majke u vrijeme trudnoće,
- c) Uzimanje neprimjerene terapije u vrijeme trudnoće,
- d) Posljedice akutnih bolesti,
- e) Posljedice kroničnih bolesti,
- f) Posljedice traume.

Pridružene smetnje:

- a) Oštećenja lokomotornog aparata sa i bez oštećenja gornjih ekstremiteta,
- b) Oštećenja percepcije (kao problemi sa sluhom, opipom, kožnim osjetom...),
- c) Postojanje kroničnih bolesti koje mogu ometati i usporavati proces osposobljavanja ili ga u potpunosti onemogućavati (dijabetički problemi, respiratorni problemi, reumatski problemi...),
- d) Postojanje psihičkih smetnji (poput emocionalne nestabilnosti, problema vezanih uz određene stupnjeve mentalne retardacije...),
- e) Problemi u komunikaciji (vezani uz oštećenja govora i glasa koji mogu značajnije ometati proces obuke),
- f) Staračke tegobe (u određenom smislu mogu podrazumijevati neke od prethodno navedenih primjera).

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji u svijetu je 161 milijuna ljudi sa oštećenjem vida, od toga je 124 milijuna slabovidnih osoba, a 37 milijuna slijepih osoba. Više od 90 % slabovidnih i slijepih osoba živi u nerazvijenim zemljama svijeta (Resnikoff i sur., 2004).

Prema podacima Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom iz 2011.g, u Hrvatskoj živi 18 317 osoba s oštećenjem vida, što čini 3,5 % od ukupnog broja osoba s invaliditetom. Sa dijagnozom sljepoće na oba oka (H54.0) u Hrvatskoj je 3 646 osoba (Benjak, 2011).

Procjene o broju, odnosno o postocima slijepih u različitim zemljama se razlikuju zbog donekle različitih kriterija o tome što se smatra sljepoćom, odnosno slabovidnošću i zbog deficijentnosti vođenja statistike o osobama s gubicima vida u različitim zemljama. Podaci,

koliko god bili nepouzdan, pretežno se odnose na slijepe osobe, dok su rjeđi, nepotpuniji i nepouzdaniji podaci o postotcima slabovidnih i općoj populaciji (Stančić, 1991).

1.3. Kvaliteta života i oštećenje vida

Do 1980. godine nekoliko je istraživanja provedeno u području oštećenja vida i rehabilitacije. Većina tih istraživanja fokusirala se na objektivne zadatke, specifične mjere sposobnosti funkcioniranja (brzina čitanja) i zadovoljstvo pomoći koja se pruža osobama s oštećenjem vida. Navedene mjere nisu obuhvaćale sve važne domene života, pa su se istraživanja počela usmjeravati na kvalitetu života kao posljedicu psihosocijalne rehabilitacije osoba s oštećenjem vida. Još jedan važan razlog za mjerenje kvalitete života je povećan interes vlade i zdravstvenih organizacija da dobiju rezultate kvalitete zdravstvene njege i pomoći (Langelaan, 2007).

Istraživanja kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba su oskudna. Uglavnom su to klinička istraživanja koja su ispitivala tradicionalne indikatore oštećenja vida poput oštine vida i vidnog polje. Unatoč malom broju objavljenih istraživanja, postoji potreba za mjerenjem kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba. U ovakvim istraživanjima, slijepe i slabovidne osobe treba usporediti sa osobama zdravog vida. Tako će se dobiti posljedice oštećenja vida, kao i širi rezultati od kliničkih rezultata (Verdugo, Prieto, Caballo i Peláez, 2004).

Kako oštećenje vida može imati negativan utjecaj na kvalitetu života, samim time i na stjecanje vještina i nezavisnost, mjerenje i promicanje kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba (obrazovanje, socijalni život, zdravlje, rehabilitacijski programi) postaje prioritet (Verdugo i sur., 2004). No, zasada je prioritet u bogatim zemljama, stoga su upravo u njima provode različita istraživanja kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba, posebno u SAD-u gdje je korišteno i validirano nekoliko instrumenata (Leplège i sur., 2006).

Langelaan, de Boer, i sur. (2007) su u svom istraživanju uspoređivali kvalitetu života zdrave *videće* populacije i slijepih i slabovidnih osoba. Rezultati su pokazali da su slijepe i slabovidne osobe imale više problema u svakom aspektu života, samim time je dobiveno da im je kvaliteta života niža od kvalitete života zdrave *videće* populacije. Također su uspoređivali kvalitetu života slijepih i slabovidnih osoba sa kvalitetom života nekih drugih kroničnih bolesti. Dobiveni rezultati su pokazali da slijepe i slabovidne osobe imaju nižu kvalitetu života od osoba koje boluju od dijabetesa tipa 2, oštećenja sluha, ali višu od osoba koje su imale moždani udar, multiplu sklerozu, depresiju, od osoba koje boluju od mentalnih bolesti.

Sljepoća i slabovidnost, već same po sebi, mogu smanjiti kvalitetu života. No, uz njih mogu biti povezani i dob, i spol, osobine ličnosti, proces rehabilitacije, kao i komorbiditet. Na primjer,

ljudi koji su oslijepili u ratu od eksplozije, često su i invalidi bez određenog ekstremiteta (Amini, Shojaee, Haghani, Masoomi i Davarani, 2010).

Istraživanje koje su proveli Pey, Nzegwu i Dooley (2006) pokazalo je da se slabovidne osobe više kreću i izlaze iz kuće za razliku od slijepih osoba te im je puno lakše izlaziti samima nego slijepim osobama. Slijepe osobe navode kako im je lakše izlaziti van ukoliko imaju psa vodiča. Slabovidnost je povezana i sa povećanim mogućnostima za zapošljavanje. Istraživanje je pokazalo da slabovidne osobe iskazuju manje problema od slijepih osoba u stvaranju prijateljstva, ispunjavanju životnih uloga te se osjećaju manje socijalno izolirani od slijepih osoba. Kada se radi o ukupnoj kvaliteti života, u navedenom istraživanju dobiveno je da slabovidni imaju veću kvalitetu života od slijepih osoba.

Massof (2006) navodi da je glavna razlika između slijepih i slabovidnih osoba što slijepe osobe prihvaćaju svoju sljepoću kao svoju osobinu, dok slabovidne osobe pokušavaju funkcionirati kao da imaju zdrav vid.

Sljepoća ima direktan utjecaj na kvalitetu života, no kada se radi o trajanju oštećenja (rođeni slijepi ili kasnije oslijepjeli), suočavanje sa sljepoćom je lakše ukoliko je osoba slijepa od rođenja ili ako se javi u ranijoj dobi (Amini, Shojaee, Haghani, Masoomi i Davarani, 2010).

Nekoliko istraživanja se bavilo osobama koje su kasnije oslijepjele, usred neke bolesti, kao što je dijabetes, te usred neke nesreće. U ovakvim istraživanjima dobiveni su rezultati kako se kvaliteta života pogoršala (Parrish, 1996). Istraživanje koje je proveo Thurston (2010) sa slijepim i slabovidnim osobama koje su kasnije oslijepjele, potvrdilo je rezultate ostalih istraživanja, odnosno pokazalo se da je gubitak vida imao negativan utjecaj na raspoloženje i kvalitetu života. Također, mnogi sudionici su se osjećali socijalno izolirano. Glavna svrha psihosocijalne rehabilitacije je da poveća kvalitetu života (Amini i sur., 2010). Langelaan, van Nispen, i sur. (2007) dobiveni su rezultati da se kvaliteta života uglavnom poboljšala godinu dana nakon psihosocijalne rehabilitacije te da su godine prediktor za kvalitetu života. Što su ljudi bili mlađi, kvaliteta njihova života nakon psihosocijalne rehabilitacije se sve više povećavala. Istraživanje odnosa kvalitete života i stupnja oštećenja vida pomaže pri organiziranju psihosocijalne rehabilitacije (Amini, Shojaee, Haghani, Masoomi i Davarani, 2010).

Istraživanja su pokazala da je nošenje sa svakodnevnim aktivnostima jedan od najvećih problema slijepih i slabovidnih osoba. Iz tog razloga, u razvijenim zemljama, psihosocijalna rehabilitacija je jedan od ključnih faktora za snalaženje osoba s oštećenjem vida. (Langelaan, 2007).

Svaki aspekt života osobe s oštećenjem vida je pogođen (obrazovanje, socijalni život, obitelj,...) (Langelaan, 2007). Da bi neka osoba bila neovisna neophodno je osigurati nužne

preduvjete. Jedan od najvažnijih preduvjeta neovisnog življenja je mogućnost samostalnog obavljanja svakodnevnih životnih zadaća. Taj problem je još izraženiji kod osoba s oštećenjima vida, koje zbog svog vizualnog hendikepa nisu u mogućnosti uspješno savladavati svakodnevne zadaće (Mršić, 1995).

Svrha provođenja ovog istraživanja jest utvrditi razinu kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba s obzirom na njihov vizualni hendikep koji im otežava svakodnevni život i utječe na njihovu kvalitetu življenja.

2. Cilj, problemi i hipoteze

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati subjektivnu kvalitetu života osoba s oštećenjem vida u odnosu na vrstu oštećenja, vrijeme nastanka oštećenja te psihosocijalnu rehabilitaciju.

S obzirom na cilj istraživanja, formulirani su sljedeći problemi:

1. Utvrditi razinu subjektivne kvalitete života osoba s oštećenjem vida.
2. Utvrditi postoji li razlika u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom na vrstu oštećenja (slijepe i slabovidne osobe).
3. Utvrditi postoji li razlika u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom na vrijeme kada je nastupilo oštećenje (rođeni slijepi i kasnije oslijepljeni).
4. Utvrditi postoji li razlika u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom da li su prošli program psihosocijalne rehabilitacije.

Hipoteze ovog istraživanja, koje proizlaze iz navedenih problema, su :

Hipoteza 1: Postoji razlika u kvaliteti života osoba s oštećenjem vida s obzirom na kvalitetu života zdrave odrasle populacije. Kvaliteta života osoba s oštećenjem vida je niža od normativnih vrijednosti zdrave odrasle populacije pretpostavljenih teorijom homeostaze subjektivne kvalitete života.

Hipoteza 2: Postoji razlika u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom na vrstu oštećenja vida. Slijepe osobe imaju nižu kvalitetu života od slabovidnih osoba.

Hipoteza 3: Postoji razlika u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom na vrijeme kada je nastupilo oštećenje. Rođeni slijepi imaju veću kvalitetu života od osoba koje kasnije oslijepljele.

Hipoteza 4: Postoji razlika u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom na sudjelovanje u programu psihosocijalne rehabilitacije. Osobe koje su prošle psihosocijalnu rehabilitaciju imaju veću kvalitetu života od osoba koje nisu prošle psihosocijalnu rehabilitaciju.

3. Metoda

Sudionici

U istraživanju je sudjelovao 142 sudionika s oštećenjem vida (slijepe i slabovidne osobe), 45 članova Udruge slijepih Osječko-baranjske županije, 30 članova Udruge slijepih Zagreb te 13 članova Udruge slijepih Koprivničko-križevačke županije. 54 sudionika ispunilo je online upitnik. 85 sudionika je muškog, a 57 sudionika ženskog spola, raspona dobi od 18 i više godina, 48 sudionika je u rasponu dobi 18-40g., 58 sudionika je u rasponu dobi 40-60g., 36 sudionika je u rasponu dobi 60g. i više.

Instrumenti

U ovom istraživanju korišteni su sljedeći mjerni instrumenti:

Socidemografsko – zdravstveni upitnik.

Upitnik je konstruiran za potrebe ovog istraživanja, a sadrži pitanja o nekim sociodemografskim podacima sudionika (spol, dob, obrazovanje, zaposlenost, bračni status te mjesto stanovanja) te pitanja vezana uz oštećenje vida (status vida, trajanje oštećenja – po rođenju ili kasnije oslijepljeli, korištenje pomagala, poznavanje Braileovog pisma, sudjelovanje u psihosocijalnoj rehabilitaciji).

Indeks osobne kvalitete života (PWI - A; International Wellbeing Group, 2006).

Upitnik *Personal Wellbeing Index - Adult* odnosno *Indeks osobne kvalitete života – za odrasle* (PWI - A; International Wellbeing Group, 2006) sastoji se od 7 subskala samoprocjene zadovoljstva vlastitim životom na 7 područja: životni standard, osobno zdravlje, životno postignuće, odnosi s bližnjima, osjećaj sigurnosti, pripadnost zajednici i sigurnost u budućnost. Odgovori se daju na Likertovoj skali od 11 stupnjeva pri čemu 0 označava potpuno nezadovoljstvo, a 10 potpuno zadovoljstvo tim područjem. Ukupni indeks osobne kvalitete života izračunava se kao aritmetička sredina rezultata na navedenih sedam skala. Istraživanja pokazuju da Indeks osobne kvalitete života ima dobre psihometrijske karakteristike. Što se tiče valjanosti konstrukta, ovih sedam domena predstavljaju minimalni set područja koji predstavlja prvi stupanj dekonstrukcije „Života općenito“. Provjereno je da kombinacija obje, i jedinstvene i zajedničke varijance sedam domena obično objašnjava oko 30-60 posto varijance u „zadovoljstva životom u cjelini“. Sedam domena dosljedno tvore formu stabilnog faktora za oko 50% varijance u Australiji i drugim zemljama (International Wellbeing Group, 2006).

Za konvergentnu valjanost ovog upitnika, Thomas (2005) navodi da je dobivena je korelacija 0,78 sa Skalom zadovoljstva životom (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985).

Istraživanja pouzdanosti su potvrdila maksimalnu varijancu od 3,2 % kada se radi o subjektivnom blagostanju. Cronbachov koeficijent unutarnje konzistencije (α) iznosi između 0,75 i 0,85 u Australiji i ostalim zemljama. Korelacije između određenih područja su najčešće oko 0,30 do 0,55, a korelacija čestica u određenim područjima iznosi najmanje 0,50. Indeks je također pokazao dobru pouzdanost na test-retestu u intervlima dužim od 1-2 tjedna sa koeficijent korelacije 0,84. Istraživanja koja su se provodila da bi se utvrdila osjetljivost ovog upitnika navode da je stupanj osjetljivosti između demografskih grupa u skladu sa teorijom homeostaze subjektivnog blagostanja. Ovaj podatak dobiven je i u Australiji i u drugim zemljama (International Wellbeing Group, 2006).

Prilagođenost instrumenata slijepim i slabovidnim osobama

Za potrebe ovog istraživanja upitnici su bili na crnom tisku i na Brailleovom pismu te je napravljen i on-line upitnik o čemu će se govoriti u postupku provođenja istraživanja. Treba naglasiti da je u sociodemografsko-zdravstvenom upitniku prilagođena kategorija dobi tako da ga slijepe i slabovidne osobe mogu ispunjavati. Sudionici su morali samo označiti kojoj dobnoj skupini, od tri navedene, pripadaju. Samim time izgubljen je dio podataka za deskriptivnu statistiku (prosjek godina), no ovakve promjene bile su nužne, jer bi unošenje godina sudionicima otežalo rješavanje upitnika.

Postupak

Navedeno istraživanje je podržano od strane Registra osoba s invaliditetom Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo te je provedeno u okviru provedbe Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom, za čije je provođenje dobivena suglasnost i potpora Ministarstva socijalne politike i mladih.

Istraživanje je provedeno tijekom rujna i listopada 2012. godine. Dio istraživanja je provedeno individualno u prostorijama Udruge slijepih Osječko-baranjske županije, Udruge slijepih Zagreb te Udruge slijepih Koprivničko-križevačke županije, a dio putem on-line upitnika. Nakon dobivene suglasnosti fakulteta, predsjednici i tajnici Udruga su kontaktirali svoje članove i zamolili ih da se odazovu istraživanju Kvalitete života slabovidnih i slijepih osoba. Za on-line upitnik, sudionici su bili kontaktirani preko Hrvatskog saveza slijepih, Udruge slijepih Osječko-baranjske županije, Udruge slijepih Zagreb te Udruge slijepih Koprivničko-križevačke županije.

Istraživanje je bilo anonimno, a sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno te su sudionici bili u mogućnosti u bilo kojem trenutku odustati. Sudionici istraživanja su prije istraživanja bili upoznati s temom istraživanja. Prije ispunjavanja upitnika im je pročitana uputa koja se nalazila

na prvoj stranici, pojašnjen im je način ispunjavanja te naglašeno da će podaci dobiveni u ovom istraživanju biti isključivo u znanstveno - istraživačke svrhe, odnosno da će biti strogo povjerljivi i čuvani. Također, su bili zamoljeni da prilikom ispunjavanja upitnika budu posve iskreni. Pošto se radi o specifičnoj skupini, upitnici su bili prilagođen njima, odnosno prevedeni na Brailleovo pismo. S obzirom da ne koriste svi članovi Brailleovo pismo, omogućilo im se da upitnik rješavaju pomoću drugih pomagala koje koriste. Također, sudionicima je bilo omogućeno postavljanje pitanja oko eventualnih nejasnoća, kako prije ispitivanja, tako i poslije ispitivanja. Sudionicima, koji su htjeli sudjelovati, podijeljeni su upitnici. Što se tiče upitnika koji su poslani putem e-maila, detaljno je bila objašnjenja svrha ispitivanja i način ispunjavanja upitnika, povjerljivost podataka te su ostavljeni kontakti kako bi imali mogućnost kontaktirati istraživače.

Kombiniranim načinom prikupljanja podataka obuhvatili smo i ljude koji koriste Brailleovo pismo i ljude koji ga ne koriste, kao i razne dobne skupine (npr. računalo ne koriste starije osobe, tek poneki ga koriste - tako da postoji mogućnost da nećemo dobiti dovoljan broj rezultata iz svake dobne skupine, dok s druge strane, kasnije oslijepljeli ne koriste Brailleovo pismo, ali vladaju računalom, također dio slabovidnih osoba, uz pomoć pomagala, može rješavati upitnike na crnom tisku).

Vrijeme rješavanja upitnika nije bilo ograničeno, a trajalo je oko 20 minuta. Podaci prikupljeni istraživanjem objedinjeni su u jednu bazu te obrađeni u SPSS-u.

Nakon ispunjavanja, upitnici na Brailleovom pismu prevedeni su uz pomoć prevoditeljice koja poznaje Brailleovo pismo i koja inače prevodi knjige za slijepe i slabovidne osobe. Prevoditeljica je upoznata sa etičkim kodeksom i povjerljivosti podataka.

4. Rezultati

Sociodemografsko-zdravstveni podaci sudionika

U istraživanju je sudjelovao 142 sudionika s oštećenjem vida (slijepe i slabovidne osobe), od toga je 85 sudionika muškog spola, a 57 sudionika ženskog spola, raspona dobi od 18 i više godina. 48 sudionika je u rasponu dobi 18-40g., 58 sudionika je u rasponu dobi 40-60g., 36 sudionika je u rasponu dobi 60g. i više.

U tablici 1 se može vidjeti da je u istraživanju je sudjelovalo 64 slabovidnih i 78 slijepih sudionika. Od ukupnog broja sudionika, njih 69 oštećenje vida ima od rođenja, a 73 sudionika je kasnije oslijepljelo.

Što se tiče obrazovanja, 65,5% sudionika ima srednju stručnu spremu, 16,2% sudionika ima visoku stručnu spremu, 7,7% sudionika ima završenu osnovnu školu, 7 % sudionika ima višu

stručnu spremu, 2,8% sudionika je visoko kvalificirano, dok je jedna osoba (0,7%) navela da nema završenu osnovnu školu.

Što se tiče zaposlenosti slijepih i slabovidnih osoba, u ovom istraživanju, sudjelovalo je 44,4 % umirovljenih osoba, 33,8 % zaposlenih osoba, 12% nezaposlenih osoba te 9,9% studenata.

45,5% sudionika je oženjeno/udano, 22,5% sudionika ima partnera, 17,6% sudionika nema partnera, a 14,1% sudionika je rastavljeno ili udovac/udovica.

Nadalje, 50 sudionika je prošlo program psihosocijalne rehabilitacije, dok 92 sudionika nije sudjelovalo u programu psihosocijalne rehabilitacije.

Tablica 1. Frekvencije i postotci statusa vida, trajanja oštećenja, obrazovanja, zaposlenosti, bračnog statusa i sudjelovanja u psihosocijalnoj rehabilitaciji ($N = 142$)

<i>Varijabla</i>		<i>f</i>	<i>%</i>
Status vida	Slabovidnost	64	45,1
	Sljepoća	78	54,9
Trajanje oštećenja	po rođenju	69	48,6
	kasnije oslijepljeli	73	51,4
Obrazovanje	nezavršena osnovna škola	1	0,7
	završena osnovna škola	11	7,7
	SSS	93	65,5
	VKV	4	2,8
	VŠS	10	7,0
	VSS	23	16,2
Zaposlenost	Student	14	9,9
	Zaposlen	48	33,8
	Nezaposlen	17	12,0
	Umirovljen	63	44,4
Bračni status	Oženjen/udana	65	45,8
	Neoženjen/neudana; imam partnera	32	22,5
	Neoženjen/neudana; nemam partnera	25	17,6
	Razveden/a; Udovac/ica	20	14,1
Sudjelovanje u psihosocijalnoj rehabilitaciji	Da	50	35,2
	Ne	92	64,8

Normaliteti distribucija

Kako bi se u daljnjoj obradi podataka mogli primijeniti parametrijski statistički postupci, testiran je normalitet distribucija rezultata subjektivne kvalitete života (tablica 2). Budući da

distribucije ne odstupaju značajno od normalne ($Z_{\text{kvaliteta života}} = 1,122$, $p > 0,05$), zadovoljeni su uvjeti za korištenje parametrijskih postupaka, stoga je u daljnjoj obradi rezultata tih varijabli korišten t-test.

Deskriptivna analiza podataka

U tablici 2. nalaze se osnovni statistički pokazatelji (aritmetička sredina, standardna devijacija, minimum i maksimum) za Indeks osobne kvalitete života.

Tablica 2. Aritmetičke sredine, standardne devijacije, minimum i maksimum za sedam subskala kvalitete života i ukupni indeks kvalitete života sudionika ($N = 142$)

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>%SM</i>	<i>Min</i>	<i>Maks</i>
Životni standard	6,16	2,37	61,62	0	10
Zdravlje	7,01	2,47	70,07	0	10
Životno postignuće	7,15	2,13	71,48	0	10
Sigurnost	6,53	2,22	65,28	0	10
Odnosi s bližnjima	8,09	2,05	80,92	0	10
Osjećaj pripadanja zajednici	7,02	2,45	70,21	0	10
Buduća sigurnost	5,77	2,53	57,75	0	10
Indeks kvalitete života	6,82	1,61	68,19	0,86	10

Legenda:

%SM – postotak skalnog maksimuma, *Min* – najmanji postignuti rezultat, *Max* – najveći postignuti rezultat

Iz vrijednosti Indeksa kvalitete života se vidi da je subjektivna kvaliteta života slijepih i slabovidnih osoba u okviru teorijski očekivanog normativnog raspona za svjetsku populaciju od 60 do 80 *%SM*. Originalni rezultat Indeksa kvalitete života transformiran je u postotak skalnog maksimuma te on iznosi 68,19 *%SM* što je u okviru navedenog normativnog raspona. Uvidom u prosječne rezultate zadovoljstva životom po domenama, pokazalo se da su slijepe i slabovidne osobe najviše zadovoljne odnosima s bližnjima ($M = 8,09$; $SD = 2,05$), a najmanje osjećajem sigurnosti u budućnosti ($M = 5,77$; $SD = 2,53$).

Kvaliteta života s obzirom na vrstu oštećenja vida

U tablici 3 nalaze se osnovni statistički pokazatelji (aritmetička sredina i standardna devijacija) za sedam subskala Indeksa kvalitete života slabovidnih i slijepih osoba. Slabovidne osobe su najviše zadovoljne odnosima s bližnjima ($M = 85,78$; $SD = 16,98$), dok su slijepe osobe najviše zadovoljne osjećajem sigurnosti ($M = 92,18$; $SD = 23,94$). Obje skupine ispitanika su

najmanje zadovoljne osjećajem sigurnosti u budućnost ($M_{slabovidnost} = 59,06$, $SD_{slabovidnost} = 23,75$; $M_{sljepoća} = 56,67$, $SD_{sljepoća} = 26,56$). Sve prosječne vrijednosti subskala kvalitete života slabovidnih osoba su veće od prosječnih vrijednosti slijepih osoba, osim za subskalnu osjećaj sigurnosti u budućnost (tablica 3).

Tablica 3. Aritmetička sredina i standardna devijacija za sedam subskala kvalitete života i ukupni indeks kvalitete života slabovidnih ($n = 64$) i slijepih sudionika ($n = 78$)

	Slabovidne osobe		Slijepe osobe	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Životni standard	63,28	20,86	60,26	25,94
Zdravlje	71,72	23,13	68,72	25,95
Životno postignuće	75,00	18,34	68,59	23,23
Odnosi s bližnjima	85,78	16,98	76,92	22,35
Osjećaj sigurnosti	69,06	19,41	92,18	23,94
Osjećaj pripadanja zajednici	75,94	20,83	65,51	26,37
Buduća sigurnost	59,06	23,75	56,67	26,56
Indeks kvalitete života (PWI)	71,41	13,94	65,55	17,26

Kako bi se provjerila druga hipoteza, testirana je značajnost razlike u Indeksu kvalitete života s obzirom na status vida (slabovidnost i sljepoća) t-testom za nezavisne uzorke. Dobiveni t-omjer za homogene varijance iznosi $t(140) = 2,190$; $p < 0,030$. Dakle, postoji statistički značajna razlika u indeksu kvalitete života obzirom na status vida – slijepe osobe imaju nižu subjektivnu kvalitetu života u odnosu na slabovidne osobe.

Kvaliteta života s obzirom na vrijeme kada je nastupilo oštećenje

U tablici 4 nalaze se osnovni statistički pokazatelji (aritmetička sredina i standardna devijacija) za sedam subskala Indeksa osobne kvalitete života s obzirom na trajanje oštećenja sudionika (po rođenju i kasnije oslijepljeli). Kao što se može vidjeti, obje skupine sudionika su najviše zadovoljne odnosima s bližnjima ($M_{po\ rođenju} = 81,30$, $SD_{po\ rođenju} = 19,70$; $M_{kasnije\ oslijepljeli} = 80,55$, $SD_{kasnije\ oslijepljeli} = 21,40$), a najmanje osjećajem buduće sigurnosti ($M_{po\ rođenju} = 59,86$, $SD_{po\ rođenju} = 23,98$; $M_{kasnije\ oslijepljeli} = 55,75$, $SD_{kasnije\ oslijepljeli} = 26,45$). Sve prosječne vrijednosti subskala kvalitete života sudionika koji su slijepi od rođenja su veće od prosječnih vrijednosti sudionika kod kojih je kasnije nastupilo oštećenje (tablica 4).

Tablica 4. Aritmetičke sredine, standardne devijacije za sedam subskala kvalitete života i ukupni indeks kvalitete života sudionika s obzirom na trajanje oštećenja; po rođenju ($n = 69$) kasnije oslijepljeli ($n = 73$)

	Po rođenju		Kasnije oslijepljeli	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Životni standard	65,51	21,46	57,95	25,33
Zdravlje	74,78	22,27	65,62	26,14
Životno postignuće	74,64	18,68	68,49	23,31
Odnosi s bližnjima	81,30	19,70	80,55	21,40
Osjećaj sigurnosti	68,55	23,03	62,19	21,09
Osjećaj pripadanja zajednici	73,91	23,28	66,71	25,28
Buduća sigurnost	59,86	23,98	55,75	26,45
Indeks kvalitete života	71,22	14,74	65,32	16,82

Kako bi se provjerila treća hipoteza, testirana je značajnost razlike prosječne kvalitete života sudionika obzirom na vrijeme kada je nastupilo oštećenje t-testom za nezavisne uzorke. Dobiveni t-omjer za homogene varijance iznosi $t(140) = 2,217$; $p < 0,028$. Dakle, postoji statistički značajna razlika prosječne kvalitete života osoba kod kojih je oštećenje nastupilo po rođenju i kasnije oslijepljenih osoba. Osobe koje su slabovidne ili slijepe od rođenja imaju višu kvalitetu života od osoba koje su kasnije oslijepljele.

Kvaliteta života s obzirom na sudjelovanje u programu psihosocijalne rehabilitacije

U tablici 5 nalaze se osnovni statistički pokazatelji (aritmetička sredina i standardna devijacija) za sedam subskala Indeksa osobne kvalitete života s obzirom na sudjelovanje u programu psihosocijalne rehabilitacije. Kao što se može vidjeti, obje skupine sudionika su najviše zadovoljne odnosima s bližnjima ($M_{\text{sudjelovali}} = 81,80$, $SD_{\text{sudjelovali}} = 21,54$; $M_{\text{nisu sudjelovali}} = 80,43$, $SD_{\text{nisu sudjelovali}} = 20,05$). Sudionici koji su sudjelovali u programu psihosocijalne rehabilitacije najmanje su zadovoljni životnim standardom ($M = 62,80$; $SD = 23,48$), dok su sudionici koji nisu prošli program psihosocijalne rehabilitacije najmanje zadovoljni osjećajem sigurnosti u budućnost ($M = 54,13$; $SD = 25,43$). Sve prosječne vrijednosti subskala kvalitete života sudionika koji prošli program psihosocijalne rehabilitacije su veće od prosječnih vrijednosti sudionika koji nisu prošli program psihosocijalne rehabilitacije.

Tablica 5. Aritmetičke sredine, standardne devijacije za sedam subskala kvalitete života i ukupni indeks kvalitete života sudionika s obzirom na sudjelovanje u programu psihosocijalne rehabilitacije; sudjelovali ($n = 50$) i nisu sudjelovali ($n = 92$)

	Sudjelovali		Nisu sudjelovali	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Životni standard	62,80	23,48	60,98	23,99
Zdravlje	73,20	25,59	68,37	24,15
Životno postignuće	76,60	17,57	68,70	22,74
Odnosi s bližnjima	81,80	21,54	80,43	20,05
Osjećaj sigurnosti	71,00	20,63	62,17	22,54
Osjećaj pripadanja zajednici	76,00	22,86	67,07	24,92
Buduća sigurnost	64,40	23,83	54,13	25,43
Indeks kvalitete života	72,26	14,76	65,98	16,39

Kako bi se provjerila četvrta hipoteza, testirana je značajnost razlike prosječne kvalitete života sudionika obzirom na sudjelovanje u programu psihosocijalne rehabilitacije t-testom za nezavisne uzorke. Dobiveni t-omjer za homogene varijance iznosi $t(140) = 2,256$; $p < 0,026$. Dakle, postoji statistički značajna razlika prosječne kvalitete života osoba koje su sudjelovale u programu psihosocijalne rehabilitacije i osoba koje nisu sudjelovale u programu psihosocijalne rehabilitacije. Osobe koje su sudjelovale u programu psihosocijalne rehabilitacije imaju veću kvalitetu života od osoba koje su nisu sudjelovale.

5. Rasprava

Istraživanje kvalitete života osoba s invaliditetom poprima sve veću važnost, no unatoč tome, istraživanja kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba oskudna su i ograničena na kliničke rezultate. Ovim istraživanjem nastojalo se ispitati subjektivnu kvalitetu života slijepih i slabovidnih osoba u odnosu na vrstu oštećenja, vrijeme nastanka oštećenja te psihosocijalnu rehabilitaciju.

Pokazalo se da je kvaliteta života slijepih i slabovidnih osoba u Republici Hrvatskoj u okviru teorijski očekivanog normativnog raspona za svjetsku populaciju od 60 do 80 %SM ($M=68,19$; $SD=16,07$). Neki istraživači navode "paradoks invaliditeta" kao jedan od mogućih objašnjenja zašto je često kvaliteta života osoba s invaliditetom prosječna ili viša od prosjeka, unatoč mišljenju da invaliditet smanjuje kvalitetu života. Paradoks invaliditeta istraživali su Albercht i

Devlieger (1999) te u svom radu opisuju model Antonovskog u kojem se smatra da pojedinci sa snažnom povezanosti sa svojim invaliditetom razvijaju osjećaj za svoj socijalni svijet kao racionalan, razumljiv, strukturiran (razumljivost). Ti pojedinci će se potruditi da dođu do dovoljno resursa koji će im pomoći da se adekvatno nose sa problemima (upravljivost). U konačnici, pronaći će značenje, vrijednosti i motivaciju da se nose sa stanjem kao što je invalidnost (smislenost). Na temelju tog modela, Albercht i Devlieger definiraju svoj model u kojem kvalitetu života osoba s invaliditetom objašnjavaju u terminima balansa između tijela, uma i duha. Upravljivost zamjenjuju s pojmom tijela, razumljivost sa pojmom uma te smislenost sa pojmom duha. U istraživanju kvalitete života osoba s invaliditetom Albercht i Devlieger (1999) dobili su da je 54,3 % osobe s teškim invaliditetom izvijestilo da imaju izvrsnu ili dobru kvalitetu života unatoč teškom invaliditetu, ograničenim prihodima i prednostima, ograničenim aktivnostima u svakodnevnom životu, te socijalnoj izoliranosti. Također, zdrave osobe iskazale su negativne stavove prema osobama s invaliditetom i izvijestile su da misle da osobe s invaliditetom nemaju dobru kvalitetu života. Njihovo istraživanje podržalo je postojanje paradoksa invaliditeta te se došlo do zaključka da se paradoks invaliditeta pojavljuje u dva oblika: unatoč tome što osobe s invaliditetom izvještavaju o ozbiljnim ograničenjima u svakodnevnim aktivnostima, problemima u izvršavanju socijalnih uloga te diskriminaciji, izvještavaju o dobroj ili odličnoj kvaliteti života. Drugi oblik paradoksa je da zdrava populacija smatra da osobe s invaliditetom nisu zadovoljne kvalitetom života, unatoč tome što više od 50 % osoba s invaliditetom izvještava o dobroj ili odličnoj kvaliteti života te da je takva kvaliteta života posljedica kontrole nad njihovim tijelom, umom i životima te pristupa životu. Smatra se da osobe s invaliditetom ne mogu biti zadovoljne sa zdravljem i da ne mogu imati visoku kvalitetu života samim time što su ograničeni u funkcioniranju i što ne mogu izvršavati svoje životne uloge te su stigmatizirani i zapostavljeni u društvu. Osoba s invaliditetom treba uložiti poseban napor da bi postigla zadovoljstvo vlastitim životom. Paradoks invaliditeta ističe važnost osobnog iskustva u definiranju sebe, pogleda na svijet te socijalnih odnosa. No, nemaju sve osobe ovakva iskustva. Hoće li osoba imati ovakva iskustva ovise i negativne pristranosti u stavovima i očekivanjima javnosti i zdravstvenih radnika prema osobama s invaliditetom. U mnogim istraživanjima dobiveno je da osobe s invaliditetom imaju puno pozitivnije stavove o sebi, nego što to imaju zdrave osobe u njihovoj okolini. Negativni stavovi, percepcija i ambivalentno ponašanje prema osobama s invaliditetom povezani su sa predrasudama opće populacije da osobe s invaliditetom nemaju visoku kvalitetu života kao zdrave osobe.

Bez obzira na paradoks invaliditeta, priroda ljudi je da se prilagode i nose s promjenama te da na njihovu kvalitetu ne utječe samo domena zdravlja te da se ne smije ni ograničavati samo na tu

domenu kada se radi o kvaliteti života osoba s invaliditetom (Ameratunga, 2005). U prilog ovakvom nalazu idu i rezultati ovog istraživanja. Pokazalo se da su slijepe i slabovidne osobe najviše zadovoljne odnosima s bližnjima ($M = 8,09$; $SD = 2,05$), a najmanje osjećajem sigurnosti u budućnosti ($M = 5,77$; $SD = 2,53$). Što više ljubavi, brige i suosjećanja pojedinac prima od svojih bližnjih, njegovo zadovoljstvo kvalitetom vlastitog života. Možemo zaključiti da na kvalitetu života slijepih i slabovidnih osoba veliki utjecaj imaju odnosi s bližnjima. Ovakav nalaz dobiven je i u drugim istraživanjima gdje se domena obitelji i prijatelja istaknula kao najvažnija za kvalitetu života (Pey, Nzegwu i Dooley, 2006). Osjećaj sigurnosti u budućnost vjerojatno je pod utjecajem stanja u društvu i lošeg socioekonomskog statusa hrvatskog stanovništva, ali i općenito lošim statusom slijepih i slabovidnih osoba u društvu. Slijepe i slabovidne osobe su zapostavljene u društvu, zbog svog invaliditeta slabo konkuriraju na tržištu rada i njihova je budućnost po tom pitanju neizvjesna. Trenutna situacija u našoj zemlji pokazuje da se osobe s oštećenjima vida mogu usmjeriti u samo nekoliko zanimanja (telefonist, administrator i administrativni tajnik) koja nisu željeni cilj za većinu osoba s oštećenjima vida zbog značajki samog posla ili relativno slabe mogućnosti kasnijeg zapošljavanja (Runjić, Bilić i Znaor, 2001). Također, proces zapošljavanja osoba s oštećenjem vida teško može uspjeti ukoliko nije osigurana adekvatna zakonska podrška. Često se dešava da zapošljavanje slijepih i slabovidnih osoba znači gubitak nekih drugih adekvatnih beneficija (Runjić, Bilić i Znaor, 2001).

Rezultat od 68,19% skalnog maksimuma može se vidjeti i kao nalaz koji bi mogao ići u prilog homeostatskom modelu, prema kojem različiti nepovoljni čimbenici, kao što je tjelesna bolest, dovode samo do privremenog pada kvalitete života. Taj pad je, naime, samo privremenog karaktera, jer određeni mehanizmi nastoje subjektivni doživljaj kvalitete života vratiti na prvotnu razinu. Iako ovim ispitivanjem nije zahvaćena kvaliteta života sudionika prije pojave bolesti i neposredno nakon nje, može se pretpostaviti da je bila nešto niža kada je došlo do obolijevanja i da se s vremenom ponovno vratila u ravnotežu (Markanović i Jokić-Begić, 2011). Značajni događaji i teška stanja kao što je to bolest ili invaliditet, mogu privremeno narušiti homeostazu no u mnogim slučajevima se, kroz određeno vrijeme, samoprocjene opće kvalitete života vraćaju na prethodnu razinu. Nadalje, pokazalo se da samo određena stanja kao što su to kronični jaki bolovi dovode do trajnog, značajnog smanjenja samoprocjene kvalitete života. Invaliditet npr. najčešće ne dovodi do trajnog smanjenja u vrijednostima samoprocjenjene kvalitete života jer se takve osobe s vremenom preusmjere na druge vrijednosti i životna područja te nadomjeste nastali nedostatak na drugom području (Vuletić i sur., 2011). Kvaliteta života pojedinca ne ovisi, dakle, primarno o prednostima koje mu se pružaju, niti o nedostacima koji ga opterećuju, već o

njegovoj vlastitoj mogućnosti kompenzacije nedostataka i korištenja postojećih prednosti (Krizmanić i Kolesarić, 1989).

Što se tiče drugog postavljenog problema u ovome istraživanju, Hipoteza 2 je potvrđena tako što je dobivena statistički značajna razlika prosječne kvalitete života obzirom na status vida – slijepe osobe imaju nižu subjektivnu kvalitetu života u odnosu na slabovidne osobe ($t(140) = 2,190$; $p < 0,05$). Dobiveni rezultati su u skladu s očekivanjima i u skladu s navodima iz literature (Pey, Nzegwu i Dooley, 2006; Crewe i sur., 2011). Slijepe osobe imaju većih poteškoća brinuti o sebi nego što to imaju slabovidne osobe, što slabovidnim osobama vjerojatno omogućava ostatak vida. Ostatak vida kod slabovidnih osoba, osim što se povezuje sa višom kvalitetom života, povezuje se i sa smanjenom socijalnom izolacijom te sa manje poteškoća pri ispunjavanju životnih uloga (Pey, Nzegwu i Dooley, 2006). Crewe i sur. (2001) su u svom istraživanju dobili nalaz da osim što slabovidni imaju bolju kvalitetu života, imaju i manje problema u kretanju, prepoznavanju i čitanju u usporedbi sa slijepim osobama.

Slabovidne osobe su najviše zadovoljne odnosima s bližnjima ($M = 85,78$; $SD = 16,98$), što govori u prilog rezultatu koji su dobili Pey, Nzegwu i Dooley (2006) da slabovidne osobe imaju manjih poteškoća u uspostavljanju i održavanju socijalnih odnosa. Slijepe osobe najviše su zadovoljne osjećajem sigurnosti ($M = 92,18$; $SD = 23,94$). Postavlja se pitanje kako su sudionici ovog istraživanja shvaćali osjećaj sigurnosti. Često su zahtijevali da im se dodatno pojašni ovo pitanje. Mnogi su ga shvaćali kao sigurnost u smislu kretanja, naletanja na ljude, padanje, nesreće pri hodanju i nespretnost. No, autori PWI upitnika (International Wellbeing Group, 2006) osjećaj sigurnosti opisuju kao općeniti osjećaj sigurnosti u okruženju u kojem sudionici žive, gdje nije naglasak na fizičkim sposobnostima u smislu da nesigurno hodaju nego općenitije. Obje skupine ispitanika su najmanje zadovoljne osjećajem sigurnosti u budućnost ($M_{slabovidnost} = 59,06$, $SD_{slabovidnost} = 23,75$; $M_{slijepeća} = 56,67$, $SD_{slijepeća} = 26,56$).

Što se tiče trećeg postavljenog problema u ovome istraživanju, Hipoteza 3 je potvrđena tako što je dobivena statistički značajna razlika prosječne kvalitete života osoba kod kojih je oštećenje nastupilo po rođenju i kasnije oslijepljenih osoba. Osobe koje su slabovidne ili slijepe od rođenja imaju statistički značajno višu kvalitetu života od osoba koje su kasnije oslijepljele ($t(140) = 2,217$; $p < 0,05$). Dobiveni rezultati su u skladu s očekivanjima i u skladu s navodima iz literature (Amini i sur., 2010; Parrish, 1996; Thurston, 2010). Osobe koje su slijepe od rođenja ili veći dio svog života lakše se suočavaju sa problemima (Pey, Nzegwu i Dooley, 2006; Amini i sur., 2010). Kasnije oslijepljele osobe prolaze kroz nekoliko faza prihvatanja i prilagođavanja na novonastalu situaciju dok osobe koje su slijepe od rođenja vjerojatno ne prolaze kroz te faze samim time što se kroz djetinjstvo i odrastanje naviknu na svoj invaliditet i prihvate svoj život

kao takav, jer su takvi rođeni. Osobama koje su kasnije oslijepljele puno je teže prihvatiti gubitak vida. Kasnije oslijepljele osobe navode kako su prvo prolazile kroz stanja šoka, straha i panike, zatim su željeli da njihov život ostane nepromijenjen i opirali su se rehabilitacije no činjenica je bila da gubitak vida itekako utječe na njihov život. Faze, kroz koje je osoba koja je kasnije oslijepljela prolazila, ispunjene su jakim emocijama (pogotovo osjećajem gubitka) i željama da im se vrati vid. Mnoge osobe se ne uspiju prilagoditi i izgube svoju autonomiju (Thurston, 2010). Parrish (1996) je u svom istraživanju dobio nalaz da, nakon što je dijagnosticiran glaukom, percepcija kvalitete života pacijenta promijenjena je ne samo zbog bolesti nego i kao rezultat anksioznosti zbog same dijagnoze.

Objekti skupine sudionika su najviše zadovoljne odnosima s bližnjima, a najmanje osjećajem sigurnosti u budućnost.

Što se tiče četvrtog postavljenog problema u ovome istraživanju, Hipoteza 4 je potvrđena tako što je dobivena statistički značajna razlika prosječne kvalitete života osoba koje su sudjelovale u programu psihosocijalne rehabilitacije i osoba koje nisu sudjelovale u programu psihosocijalne rehabilitacije. Pokazalo se da osobe koje su sudjelovale u programu psihosocijalne rehabilitacije postižu statistički značajno više vrijednosti kvalitete života od osoba koje su nisu sudjelovale ($p < 0,05$). Dobiveni rezultati su u skladu s očekivanjima i u skladu s navodima iz literature (Amini i sur., 2010; Langelaan, van Nispen, i sur., 2007). Dobiveni nalazi potvrđuju svrhu psihosocijalne rehabilitacije, a to je povećanje kvalitete života i samostalnosti pojedinca, njegove obitelji i pojedinca u radnoj sredini (Amini i sur., 2010). Psihosocijalna rehabilitacija namijenjena je osobama koje imaju teško oštećenje vida od rođenja ili djetinjstva, odnosno rane mladosti te osobama koje su kasnije oslijepljele te su time kod njih nastupili promjene - obiteljske, osobne, prostorne ili društvene (Savez slijepih, 2012).

Od sedam područja za koja se ispitalo zadovoljstvo obje skupine su najviše zadovoljne odnosima s bližnjima. Jedan od glavnih ciljeva psihosocijalne rehabilitacije je osposobiti osobu na socijalnu integraciju, odnosno preduvjet socijalne integracije je dobar socijalni razvoj te usvojenost socijalnih vještina. Posjedovanje ovih vještina olakšava komunikaciju s drugim osobama, a osobe s oštećenjem vida imaju poteškoće upravo u ovom području. Da bi se ostvario taj cilj potrebni su prihvaćanje i podrška okoline te osposobljenost i motivacija slijepe i slabovidne osobe da postane aktivan i punopravan član svoje društvene zajednice. Sudionici koji su sudjelovali u programu psihosocijalne rehabilitacije najmanje su zadovoljni životnim standardom ($M = 62,80$; $SD = 23,48$) . Ovakav rezultat može se objasniti time da se kroz psihosocijalnu rehabilitaciju ne može utjecati na životni standard osobe i unatoč tome što su sudionici prošli program psihosocijalne rehabilitacije nisu zadovoljni svojim životnim

standardom. Životni standard se tretira kao poželjan stupanj zadovoljenosti materijalnih i nematerijalnih potreba, odnosno kao razine blagostanja dostupna pojedincu ili skupini ljudi. Životni standard općenito određuje se pokazateljima kao što su stvarni prihodi po osobi i stopa siromaštva (Crvlje i Ćorić, 2010). Sudionici koji nisu prošli program psihosocijalne rehabilitacije najmanje zadovoljni osjećajem sigurnosti u budućnost ($M = 54,13$; $SD = 25,43$). Samim time što nisu prošli program psihosocijalne rehabilitacije, možda se nisu ni uspješno prilagodili invaliditetu, a isto tako ne znaju ni što ih čeka u budućnosti. Već je rečeno da slijepi i slabovidne osobe teže konkuriraju na tržištu rada što utječe na nezadovoljstvo budućom sigurnosti, a one osobe s oštećenjima vida, koje su propustile rehabilitacijski proces ili su u njemu nedovoljno participirale, teže će se odlučiti za traženje posla unatoč tomu što mogu imati zadovoljene obrazovne preduvjete (Stančić, Tonković i Zovko, 1979).

Metodološki nedostaci i preporuke za buduća istraživanja

Populacija osoba s oštećenjem vida je veoma heterogena - različite dijagnoze, vrijeme nastanka oštećenja, kronološka dob, obrazovanje, osposobljenost (rehabilitirani ili ne, kreću li se samostalno sa štapom ili psom), korištenje tiska (brajica, uvećani tisak), korištenje informatičke opreme, zaposlenje, odakle dolaze te prijašnja iskustva. Upravo iz ove činjenice proizlazi jedan od najvećih problema ovog istraživanja, a to je kombinirani način prikupljanja podataka koji se morao primijeniti upravo zbog heterogenosti ciljne populacije. Kombinirani način prikupljanja podataka primijenjen je kako bi se sudionicima olakšalo ispunjavanje upitnika. Samim time rezultati nisu dobiveni pod istim uvjetima. Sudionici koji su ispunjavali on-line upitnik nisu imali prisutnog istraživača kojeg bi pitali ukoliko im nešto nije bilo jasno, iako su sudionicima u e-mailu bili napisani kontakt podaci i mogli su se javiti ukoliko im nešto nije bilo jasno. No, ispitivanjem putem Interneta može se isključiti mogućnost socijalno poželjnog odgovora pod utjecajem prisutnosti istraživača koja je postojala kod individualnog ispunjavanja upitnika. Postoji mogućnost da su osobe koje su individualno ispunjavale upitnik davale socijalno poželjne odgovore zbog prisutnosti istraživača, no i da im je bilo neugodno davati prave odgovore. No, socijalno poželjni odgovori i neugodnost pri davanju pravih odgovora nisu nužno vezani za prisutnost istraživača, nego za predrasude koje vladaju među zdravom populacijom a tiču se slijepih osoba i njihovih mogućnosti. Moguće je da su sudionici htjeli prikazati kvalitetu svog života kao veću nego što je. Također, ne smije se isključiti činjenica da su sudionici kontaktirani preko Udruga te da su to bili aktivni članovi Udruga koje se pronalazilo u društvenim prostorijama. Može se zaključiti da su ti sudionici manje socijalno izolirani te više uključeni u društvenu zajednicu, stoga i to može biti jedno od objašnjenja zašto je kvaliteta života slijepih i slabovidnih osoba u okviru teorijski očekivanog normativnog raspona.

Jedna od preporuka za sljedeće istraživanje bila bi ta da se svakako uključi i varijabla mjesta stanovanja, koja bi zasigurno dala zanimljive rezultate kada se radi o kvaliteti života slijepih i slabovidnih osoba samim time što život na selu i život u gradu nije isti ni kada se radi o zdravoj populaciji. Također, svakako bi trebalo uzeti u obzir i druge karakteristike povezane s kvalitetom života, kao što su bračni status, obrazovanje, zaposlenost. Istraživanja pokazuju da u pravilu osobe u braku ili izvanbračnoj zajednici imaju veću osobnu kvalitetu života od samaca (Cummins, 2003). Pokazuje se da je bračno stanje jedan od najjačih prediktora subjektivne dobrobiti. Osobe koje su u braku također imaju i bolje mentalno zdravlje (Penezić, 2006). Isto tako, obrazovaniji su zadovoljniji svojim životom od onih slabijeg obrazovanja (Cummins, 2003). Kada se radi o nezaposlenosti, rezultati su pokazali da je zadovoljstvo nezaposlenih osoba bilo značajno niže nego kod osoba koje su bile zaposlene. U jednom velikom istraživanju u Velikoj Britaniji pokazali su da nezaposlenost utječe na smanjenje subjektivne dobrobiti više od bilo koje druge varijable (Frey i Stutzler, 2002).

Kvaliteta života se odnosi na razna područja života pojedinca i iz tog razloga prvo bi se trebao ispitati utjecaj ograničenja na kvalitetu života osobe.

Kad se radi o psihosocijalnoj rehabilitaciji, treba se ispitati uspješnost intervencija, odnosno da li stvarno doprinose kvaliteti života ili samo imamo osjećaj da doprinose. Trebalo bi napraviti istraživanje koje će ispitati kvalitetu života prije i poslije psihosocijalne rehabilitacije u svrhu mjerenja uspješnosti ovakvih programa i u svrhu poboljšanja programa psihosocijalne rehabilitacije.

S obzirom da su prošla istraživanja ograničena na kliničke rezultate, a samim time je i kvaliteta života ograničena na domenu zdravlja, pri mjerenju subjektivne kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba trebaju se koristiti generički mjerni instrumenti koji nisu specifični za bolest ili oštećenje. Mjerni instrumenti trebali bi se i prilagoditi osobama s invaliditetom, naprimjer kada se radi o slijepim osobama, pitanje o osjećaju sigurnosti valjalo bi dodatno objasniti ili ga preoblikovati kako bi bilo razumljivije upravo toj populaciji, jer njihov pojam sigurnosti nije isti kao pojam sigurnosti videće populacije.

Ipak, najvažnije spoznaje dobili bismo kroz dobro osmišljeno longitudinalno istraživanje, kroz koja bi mogli sigurnije zaključivati o kauzalnosti podataka. Transvezalnim istraživanjem se onemogućava jasnije razumijevanje kauzalnog smjera dobivenih podataka (Penezić, 2006).

S obzirom na manjak sličnih istraživanja te uzorak istraživanja, preporuka je da se provede detaljnije i opsežnije istraživanje koje bi moglo dati više informacija.

6. Zaključak

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati subjektivnu kvalitetu života slijepih i slabovidnih osoba u odnosu na vrstu oštećenja vida, trajanje oštećenja te sudjelovanje u programu psihosocijalne rehabilitacije. Utvrđeno je da je subjektivna kvaliteta života slijepih i slabovidnih osoba u okviru teorijski očekivanog normativnog raspona za svjetsku populaciju od 60 do 80 % SM. Rezultati su pokazali da su vrsta oštećenja vida, trajanje oštećenja te sudjelovanje u psihosocijalnoj rehabilitaciji značajni indikatori subjektivne kvalitete života slijepih i slabovidnih osoba. U skladu s očekivanjima utvrđeno je da postoji razlika u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom na vrstu oštećenja. Slabovidne osobe imaju veću kvalitetu života od slijepih osoba. Nadalje, utvrđeno je da postoji razlika u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom na vrijeme kada je nastupilo oštećenje, odnosno rođeni slijepi imaju veću kvalitetu života od kasnije oslijepljenih osoba. Također, utvrđeno je da postoje razlike u kvaliteti života između osoba s oštećenjem vida s obzirom da li su prošli program psihosocijalne rehabilitacije. Osobe koje su prošle program imaju veću kvalitetu života od osoba koje nisu prošle program psihosocijalne rehabilitacije. Sve hipoteze osim prve su u skladu s očekivanjima. Rezultati ovog istraživanja imaju značajne teorijske i praktične implikacije, no da bi ih mogli primjenjivati potrebno je provesti daljnja istraživanja uzimajući u obzir nedostatke ovog istraživanja.

7. Literatura

- Albrecht, G. L. i Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
- Ameratunga, S. (2005). Disability counts - or does it?. Guest editorial, *Inj Prev*, 11,129-130
- Amini,R., Shojaee,H., Haghani,H., Masoomi, M., i Davarani, H.H. (2010). Physical Injuries and Quality of Life in Blind War Survivors: A Cross-sectional Study. *Archives of Iranian Medicine*, 13 (6).
- Benjak, T. (2011). *Izveštaj o osobama s invaliditetom*. Zagreb, Hrvatski zavod za javno zdravlje. Dostupno na: http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi10.pdf
Datum pristupa stranici 05.10.2012.
- Böhnke, P. (2005). *First Quality of life survey: Life satisfaction, happiness and sense of belonging*. Luxembourg: Office for official publications of the european communities.
- Bratković, L., Vuletić, G. (2011). Teorije subjektivne kvalitete života. U: Vuletić, G. i sur. (2011) *Kvaliteta života i zdravlje - elektroničko izdanje*. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera, Filozofski fakultet, Osijek: Naklada za znanost.
- Breslin, S. (1991). Quality of life: How is it measured and defined? *Urologia Internationalis*, 46, 246-251.
- Buchholz, M. (1996). Assessment of Quality of Life. *New England Journal of Medicine*, 335(7),520-521.
- Colvin, R.C. i Block, J. (1994). Do positive illusions foster mental health? An examination of the Taylor and Brown formulation. *Psychological Bulletin*, 116(1), 3-20.
- Crewe, J.M. i sur. (2011). Quality of life of the most severely vision-impaired. *Clinical and Experimental Ophthalmology*, 39, 336-343
- Cummins, R.A. (1998). The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research*, 43, 307-334.
- Cummins, R.A. (1997) *Comprehensive Quality of Life Scale 4th Edition. Manual*. School of Psychology Deakin University
- Cummins, R.A.(1995) On the trail of the gold standard for life satisfaction. *Social Indicators Research*, 35, 179-200.
- Čehić, E. (1981). *Specifičnosti u učenju i razvoju ličnosti djece normalna vida i slijepe djece*. Sarajevo: Svjetlost.
- Cvrlje, D., Ćorić, T. (2010). *Macro & micro aspects of standard of living and quality of life in a small transition economy: The case of Croatia*. Faculty of Economics and Business

University of Zagreb. Dostupno na: <http://web.efzg.hr/RePEc/pdf/Clanak%2010-02.pdf> Datum pristupa: 14.11.2012.

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. i Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.

Dobrotić, I., Hromatko, A., Japć, L., Matković, T., Šućur, Z. (2007). *Kvaliteta života u Hrvatskoj : regionalne nejednakosti*. Zagreb, Program Ujedinjenih naroda za razvoj (UNDP) u Hrvatskoj.

Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske. (2001). *Stanovništvo prema invalidnosti, Popis stanovništva, kućanstava i stanova*. Zagreb.

Fahley, T. i sur. (2004.). *Quality of life in Europe: First European Quality of life survey 2003*. Luxembourg: Office for official publications of the European communities

Felce, D. i Perry, J. (1993). Quality of life: A contribution to its definition and measurement. Cardiff: Mental Handicap in Wales Applied Research Unit

Frey, B., Stutzer, A. (2002). What can economists learn from happiness research? *Journal of economic literature*, 40, 402 – 435

Headey, B. i Wearing, A. (1989). Personality, Life Events, and Subjective Well-Being: Toward a Dynamic Equilibrium Model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 731-739.

Hrvatski Savez slijepih (2012). Slijepe osobe i oštećenja vida. Dostupno na : <http://www.savez-slijepih.hr/hr/kategorija/slijepe-osobe-100/> Datum pristupa: 29.10.2012.

International Wellbeing Group (2006). *Personal Wellbeing Index*. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University

Krizmanić, M., Kolesarić, V. (1989), Pokušaj konceptualizacije pojma "kvaliteta života". *Primijenjena psihologija*, 10, 179 -184.

Langelaan, M. (2007). *Quality of life of visually impaired working age adults*. Enschede: PrintPartners Ipskamp

Langelaan, M., de Boer, M.R., van Nispen, R.M.A, Wouters, B., Moll, A.C., van Rens, G.H.M.B. (2007). *Impact of visual impairment on quality of life: a comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions*. Enschede : PrintPartners Ipskamp

Langelaan, M., van Nispen, R.M.A, de Boer, M.R., Wouters, B., Moll, A.C., van Rens, G.H.M.B. (2007). *Change in quality of life after rehabilitation: prognostic factors for visually impaired adults*. Enschede : PrintPartners Ipskamp

Leplège, A., Schemann, J.F., Diakité, B., Touré, O., Ecosse, E., Jaffré, Y., Dumestre, G. (2006). A new condition specific quality of life measure for the blind and partially sighted people in sub-Saharan Africa, the IOTAQOL: Methodological aspects development procedure. *Quality of life research*, 15, 1373–1382

- Liu, B. (1975). Quality of life: Concept, measure and results. *American Journal of Economics and Sociology* , 34, 1-13.
- Markanović, D., Jokić-Begić, N. (2011). Kvaliteta života psihičkih bolesnika. U: Vuletić, G. i ur. (2011) *Kvaliteta života i zdravlje*. Sveučilište J.J.Strossmayera, Filozofski fakultet, Osijek: Naklada za znanost
- Massof, R.W. (2006). Low vision and blindness: changing perspective and increasing success. Braille Monitor, Dostupno na : <https://nfb.org/images/nfb/publications/bm/bm06/bm0610/bm061005.htm> Datum pristupa: 29.10.2012.
- Mc'Gee, H., O'Boyle, C.A., Hickey, A., O'Mally, K. i Joyce, C.R.B. (1991) Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and gastroenterology unit population. *Psychological Medicine*, 21, 749 -759.
- Mršić, V. (1995). *Orijentacija i mobilitet u Hrvatskoj : obučavanje slijepih i slabovidnih za neovisno kretanje*. Zagreb, Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet.
- Parrish, R.K (1996). Visual impairment, visual functioning, and quality of life assessments in patients with glaucoma. *Tr. Am. OPHTH. Soc.*, XCIV
- Penezić, Z. (2006). Zadovoljstvo životom odraslih osoba: kroskulturalna perspektiva. U: Lacković-Grgin, K., Čubela Adorić, V. (2006). *Odabrane teme iz psihologije odraslih*. Jastrebarsko: Naklada Slap
- Petz, B. i sur. (2005). *Psihologijski rječnik*. Jastrebarsko: Naklada Slap
- Pey, T., Nzegwu, F., Dooley, G. (2006). *Functionality and the Needs of Blind and Partially-Sighted Adults in the UK: An Interim Report*. Dostupno na : http://www.guidedogs.org.uk/fileadmin/gdba/images/downloads/rehabsteering/UK_Interim_Report_-_Nov_06_-_Latest_Draft.pdf Datum pristupa: 29.10.2012.
- Podgorelec, S. (2004). *Kvaliteta života starijega stanovništva u izoliranim sredinama - primjer hrvatskih otoka : doktorski rad*. Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet.
- Resnikoff, S, Pascolini, D., Etya'ale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G.P., Mariotti, S.P. (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 844-851.
- Runjić, T., Bilić, A., Znaor, M. (2001). Zapošljavanje osoba s oštećenjima vida. Međunarodni stručni simpozij - aktualnosti i perspektive zapošljavanja osoba s invaliditetom. Zagreb.
- Stančić, V., Tonković, F., Zovko, G. (1979). *Profesionalna integracija slijepih*. Fakultet za defektologiju, Zagreb
- Stančić, V. (1991) Oštećenja vida, biopsihosocijalni aspekti . Impresum: Zagreb : Školska knjiga, 1991
- Thurston, M. (2010). An inquiry into the emotional impact of sight loss and the counselling experiences and needs of blind and partially sighted people. *Counselling and Psychotherapy Research*, 10(1), 3-12

- United Nations. (2008). Rights and Dignity of Persons with Disabilities. Dostupno na: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=23> Datum pristupa stranici : 05.10.2012.
- Verdugo, M.A., Prieto, G., Caballo, C., i Peláez, A. (2004). Factorial Structure of the Quality of Life Questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, (21) 1, 44-55.
- Vuletić, G. (2005). Subjective Quality of Life in Croatia. Proceedings of the 7th Australian Conference on Quality of Life.
- Vuletić, G., Ivanković, D., Davern, M. (2011). Kvaliteta života u odnosu na zdravlje i bolest. U: Vuletić, G. i sur. (2011) *Kvaliteta života i zdravlje - elektroničko izdanje*. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera, Filozofski fakultet, Osijek.
- Vuletić, G., Mujkić, A. (2002). Što čini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. *Liječnički vjesnik*, 124, 64-70.
- Zovko, G. (1993). *Odgoj izuzetne djece*. Hrvatska akademija odgojnih znanosti i Katehetski salezijanski centar, Zagreb